

Édito

page 2

Directive européenne

page 5

Le DES à Grasse

page 6

DES Action USA

page 7

Théâtre : Speculum

page 8

Horages à l'honneur

page 8

Peut-être pouvez-vous participer à **e4n**, la plus grande étude sur la santé au sein de la famille ?



(Suite page 7)

> **Coopération**



Campagne "Frottis plus souvent" : la diffusion de l'information se poursuit

(Suite page 3)

> **Coopération**

Devenez Représentant des Usagers

Pour améliorer le système de santé, rien de tel qu'un



matin, midi et soir.

Plus de 15 000 Représentants des Usagers issus d'associations agréées de santé.

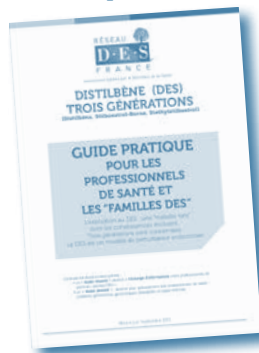
Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

Retrouvez France Assos Santé près de chez vous sur france-assos-sante.org



(Suite page 4)

> **Coopération**



Nouvelle mise à jour du Guide Pratique

À télécharger depuis des-france.org

L'édito

L'information est le mot clé de l'existence de Réseau D.E.S. France .

Nous avons commencé l'année en participant à la campagne de sensibilisation à la prévention des cancers du col utérin.

La surveillance est donc la recommandation première. Grâce à votre participation : vous avez été 574 adhérentes à répondre à l'enquête sur votre suivi gynécologique, nous avons des arguments pour intervenir auprès des professionnels de santé.

Ce vendredi 24 septembre, le professeur Michel Tournaire est intervenu aux 27^{èmes} Journées du Cercle Grassois de Gynécologie Obstétrique, pour rappeler la surveillance spécifique nécessaire aux femmes exposées *in utero* au DES. Pour argumenter son information, il s'est appuyé sur les résultats de notre enquête.

Nous soutenir dans nos actions passe par votre adhésion et le règlement de votre cotisation, mais pas seulement, c'est aussi répondre à nos demandes, telle que cette enquête précisément.

Dans *La Lettre* N° 72 de Juin, nous avons relayé une information de France Assos Santé « *La voix des usagers* », sur les représentants des usagers. **Nous réitérons aujourd'hui notre demande de participation** (page 4).

Mont de Marsan est trop loin de chez vous, vous ne savez quelle aide nous proposer. En devenant, près de chez

vous, un Représentant des Usagers au sein d'un hôpital, d'un EHPAD, ou dans d'autres structures liées à la santé, vous contribuez à la vie de l'association et même à sa survie, puisque notre agrément par le Ministère de la Santé est de plus en plus conditionné par le nombre de nos Représentants d'Usagers dans les établissements de santé, l'agrément étant lui-même une condition de notre adhésion à France Assos Santé.

Dans ce numéro, vous découvrirez qu'être membre de France Assos Santé nous offre différentes possibilités pour diffuser notre information, mais également pour nous faire entendre au niveau national et européen. L'article de Jean-Jacques (page 5) vous montre combien nous devons être combattifs, déterminés, mais rassemblés.

Soyez attentifs à l'appel de l'équipe E4N : la seule cohorte en France où l'exposition au DES est retenue (page 7).

Pour conclure : l'information reste un mot clé essentiel de l'association, mais il faut en retenir un autre, **la participation**.



Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

Le mot du trésorier

Vous adhérez à l'association, mais savez-vous si vous avez cotisé en 2021 ?

Peut-être était-ce en 2019 ou 2020 ?

Avec la crise sanitaire, nous n'avons pas la même perception du temps qui passe, mais l'association a besoin de votre renouvellement d'adhésion pour continuer à fonctionner.

Si vous ne savez plus à quand remonte votre dernier renouvellement d'adhésion, n'hésitez pas à nous contacter : tresorier.reseaudes@icloud.com ou au 05 58 75 50 04 .

Merci

«C'est ensemble que nous avançons, solidaires les uns des autres !»

La Lettre : Bulletin de l'association Réseau D.E.S. France regroupant des personnes concernées par le Distilbène® (diéthylstilbœstrol).

Siège social : 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan - contact@des-france.org **Association de loi 1901** Siret 40097911800058 - APE 9499 Z - Agrément national N2021RN0027 **N°ISSN** : 1776-968X **Directrice de publication** : Anne Levadou **Ligne éditoriale** : Nathalie Lafaye, Myriam Letertre, Anne Levadou, Lydia Pasanau, Jean-Jacques Pascal, Pamela Solère, Michel Tournaire. **Crédits photos** : Réseau D.E.S. France, France Assos santé, DES action USA, SFSP, CGGO, Marie-Odile Soyer-Gobillard. **Tirage** : 1100 exemplaires **Date de publication** : Octobre 2021 **N°73** - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.

Campagne “Frottis plus souvent” la diffusion de l’information se poursuit

Avec France Assos Santé (National)



Nos supports de sensibilisation « frottis plus souvent » figurent dans le **Portail des actions de prévention et de promotion de la santé** de France Assos Santé (FAS).

La Direction Générale de la Santé a accordé à FAS, qui regroupe plus d’une centaine d’associations nationales d’usagers de la santé, un financement pour créer un répertoire de leurs actions de prévention et de promotion de la santé. L’objectif pour les associations est de valoriser leurs actions, mieux se connaître les unes les autres, s’inspirer, s’entraider, collaborer... L’objectif pour les usagers et les organismes œuvrant pour la santé est de pouvoir repérer des actions par pathologies, associations, thématiques, zone géographique...

En juillet, nous avons présenté notre association, l’articulation de notre projet ainsi que la vidéo « frottis » lors d’une **Commission du réseau** de France Assos Santé. Ces réunions mixtes (visioconférence / présentiel) sont l’occasion de mieux connaître les associations regroupées au sein de FAS et les réalisations de chacun.

Au Congrès de la Société Française de Santé Publique, à Poitiers, les 13,14,15 octobre 2021



France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine (FAS-NA), partenaire de ce congrès a invité les associations membres à y participer.

Pendant trois jours, ce congrès permettra des échanges et débats, des stands et des présentations de posters scientifiques autour de la thématique : **Agir en situation d’incertitude et de controverse, quels enseignements pour la santé publique ?**

Nous serons accueillis sur le stand de FAS-NA : nous pourrions diffuser ainsi notre matériel d’information « frottis plus souvent » et échanger avec différents visiteurs.

Enfin, FAS-NA, proposera une session « La démocratie en temps de crise sanitaire ou crise de la démocratie en santé ? » Ce sera l’occasion de présenter les résultats de différentes enquêtes menées dans la région, notamment par FAS-NA.

Depuis 25 ans, la Société Française de Santé Publique organise le congrès national de santé publique

La Société Française de Santé Publique est le principal réseau associatif généraliste de santé publique en France et rassemble plus de 550 membres, personnes physiques et morales.

Elle organise un congrès tous les deux ans ayant pour objectif de rassembler les communautés de santé publique autour du partage de connaissances et d’expériences pour l’amélioration des pratiques.



Congrès de
la Société Française
de Santé Publique

Agir en situation d’incertitude
et de controverse : quels enseignements
pour la santé publique ?

Programme

13 - 15
OCTOBRE
2021

www.congres.sfsp.fr

Vous voulez aider Réseau D.E.S. France ?

Vous ne pouvez pas venir à Mont de Marsan ?
Devenez Représentant d'Usagers près de chez vous !

Pourquoi ?

- Seul l'agrément⁽¹⁾ par le Ministère de la Santé nous donne droit à répondre à des Appels à Projets (donc obtenir des financements...).
- C'est une reconnaissance du travail effectué, auprès de nombreuses instances.
- C'est une condition pour être membre de France Assos Santé.

En contrepartie, nous devons démontrer que nos adhérents sont représentants d'usagers dans l'hexagone.

Nous ne pouvons pas continuellement nous plaindre de notre système de santé, de ses inégalités, si nous ne faisons pas entendre nos voix.

Des formations sont assurées.

France Assos Santé a une mission centrale de formation des représentants des usagers (RU) du système de santé. Si vous souhaitez devenir représentant des usagers – ou si vous l'êtes déjà –, ces formations vous aident à prendre vos fonctions, mais aussi tout au long de votre mandat.

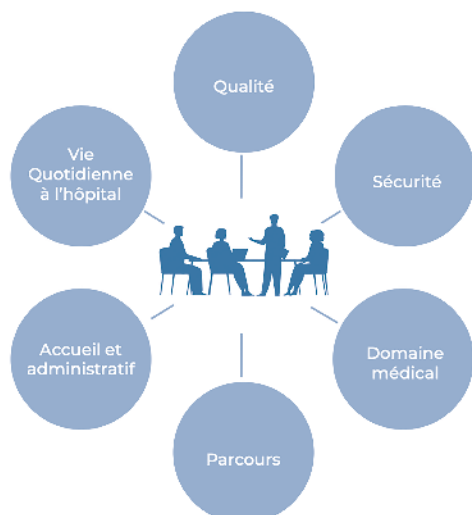
Pour en savoir plus, contactez-nous !

contact@des-france.org

05 58 75 50 04

1 : En 2021, notre agrément a été renouvelé pour 5 ans.

Représentant des Usagers : de quoi parle-t-on ?



Face aux inégalités de santé, il n'y a pas meilleur antidote que le



Plus de 15 000 Représentants des Usagers issus d'associations agréées de santé.
Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois
Retrouvez France Assos Santé près de chez vous sur france-assos-sante.org

France Assos Santé
La voix des usagers



Pour porter votre voix en tant que patient, ce n'est pas un brancardier qu'il faut appeler.

Plus de 15 000 Représentants des Usagers sont à votre écoute et à votre service.
Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois
Retrouvez France Assos Santé près de chez vous sur france-assos-sante.org

France Assos Santé
La voix des usagers

Quel est le rôle des Représentants des Usagers ?



« Révisions » la directive de 85 !...

Cette Directive Européenne sur la responsabilité sans faute en cas de produit défectueux aboutit de fait à une quasi-complète déresponsabilisation des laboratoires pharmaceutiques.⁽¹⁾

C'est un feuilleton... Avant les derniers épisodes de l'éventuelle révision administrative de la Directive, révisons un peu. La révision est permanente !

En 2018, lors de la dernière en date à laquelle Nathalie avait participé, **nous avons déjà dit avec plusieurs autres acteurs, dont des représentants d'États Membres, l'essentiel, à savoir que les médicaments et les produits de santé n'avaient pas leur place parmi ces produits possiblement « défectueux », en fait tout ce qu'on peut imaginer, de la lessive aux objets connectés dotés de la plus spectaculaire intelligence artificielle...** Et surtout, les conditions d'indemnisation étaient extrêmement défavorables aux patients.

Rappelons qu'à Réseau D.E.S France, nous nous battons sur ce dossier pour tous les autres patients et en particulier pour les victimes d'effets indésirables de médicaments qui s'adressent à l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM), unique et bien inefficace fonds d'indemnisation créé par l'État et qui doit respecter les conditions draconiennes fixées par la fameuse Directive. Nous sommes là dans la responsabilité sans faute.

Or, comme vous le savez, dès les premières instances judiciaires engagées par les « mères » et les « filles distillbène », les tribunaux ont reconnu la responsabilité **pour faute** des laboratoires et donc, aucune d'entre vous ne s'est tournée vers l'ONIAM. La Directive ne nous concerne donc pas, mais nous voulons faire entendre notre parole pour les autres !..

Et donc, révision permanente... En 2019, rebelote !

La Commission européenne ouvre la concertation pour une actualisation – révision de la Directive, dans le cadre d'un collège d'experts. Nous nous attachons à faire endosser par France Assos Santé (FAS) la désignation de deux expertes que nous connaissons bien : Sophie Le Pallec, présidente d'Amalyste et Charlotte Roffiaen, avocate et consultante à FAS. Elles défendent avec acharnement la cause des victimes de produits de santé, parvenant à obtenir le soutien du Bureau Européen des Unions de Consommateurs (BEUC)⁽²⁾ qui représente les consommateurs au niveau européen et de la plupart des juristes siégeant dans ce collège. Le combat va jusqu'à veiller à ce que leurs interventions figurent bien aux comptes-rendus des séances, ce qui est vraiment le minimum en démocratie...

Enfin, dernière étape avant le rapport au Parlement européen, la consultation des « partenaires », dont nous sommes.

Premier round ; Anne signe une contribution où elle demande carrément le retrait des produits de santé de la Directive et Nathalie, malicieusement, dans la rédaction qu'elle a préparée, s'étonne que les documents transmis ne fassent pas état des fortes réserves émises en 2018 (voir plus haut) au sujet des conditions très défavorables et dissymétriques réservées aux consommateurs en général et aux victimes de médicament en particulier. Et elle joint le CR de 2018...

Et Nathalie et moi bouclons le processus en remplissant pour le 24 septembre au plus tard le copieux questionnaire (plus de 100 questions dont beaucoup d'ouvertes, en anglais naturellement...) diffusé aux « stakeholders » que nous sommes par un bureau d'études missionné par la Commission. Des questions honnêtes d'ailleurs, où l'inégal traitement des « consommateurs », en particulier de « produits pharmaceutiques » trouve sa place et permet donc de répondre dans de bonnes conditions...

Mais... Devrons-nous encore attendre une prochaine révision ?

Et « réviser » encore ensemble tout ce processus ? Non, je vous en ferai grâce !... Et puis, le succès sera peut-être au rendez-vous en 2022, avec les 6 mois de présidence française de l'Union Européenne ? Nous avons fait le nécessaire auprès de notre gouvernement, grâce à une lettre de FAS à laquelle nous avons largement contribué... La suite au prochain épisode...

Jean-Jacques Pascal

(1) Collectif Europe et Médicament, CLAIM, FNATH, CIANE, CISS, LUSS, Réseau D.E.S. France, Les Filles D.E.S., APESAC : «Victimes d'effets indésirables de médicaments : état des lieux et recommandations d'améliorations» - Note de synthèse conjointe ; Février 2015 : 42 pages. À retrouver sur des-france.org et prescrire.org

(2) le Bureau Européen des Unions de Consommateurs, le BEUC, est une fédération de 46 associations indépendantes de consommateurs issues de 32 pays. Le rôle principal est de les représenter au sein des institutions européennes et de défendre les intérêts des consommateurs.

Le suivi des « filles DES » : Réseau D.E.S. France aux 27^{èmes} Journées du Cercle Grassois de Gynécologie Obstétrique !

Vous vous souvenez peut-être qu'en février 2020, le DES avait été le sujet central de cette rencontre annuelle de professionnels de santé ? Tifenn, notre secrétaire grassoise, avait même pu présenter l'association (cf *La Lettre* mars 2020) et avait gardé le contact avec les organisateurs.

Reportées à deux reprises pour cause de crise sanitaire, les 27^{èmes} journées ont pu se tenir les 24 et 25 septembre 2021, avec un programme très éclectique.

Une session a été consacrée au dépistage de cancer du col utérin.

Le Pr Jean Gondry, de la Société Française de Colposcopie et Pathologie Cervico-Vaginale (SFCPCV), a rappelé l'intérêt du test HPV après 30 ans, pour la population générale.

Le Pr Tournaire a expliqué les particularités du suivi spécifique pour les « filles DES ».

Il a présenté les résultats de l'enquête menée en 2019-2020 sur les difficultés que peuvent rencontrer des femmes exposées au DES, à mettre en place ce suivi. Il a terminé son exposé en présentant le rôle de l'association et les supports de sensibilisation « frottis plus souvent ».

Pendant ces deux jours, Tifenn et Nathalie étaient présentes sur un stand, avec la nouvelle version de notre *Guide Pratique*, les supports de sensibilisation « frottis plus souvent »...



PEUT-ÊTRE POUVEZ-VOUS PARTICIPER À E4N, la plus grande étude sur la santé au sein de la famille ?

Votre mère est ou était à la **MGEN** ?

Si elle est née en 1925 et 1950, peut-être a-t-elle **participé à la cohorte E3N*** ?

Si oui, nous vous encourageons à participer à la poursuite et l'extension de cette cohorte !

La cohorte familiale E3N-E4N rassemble trois générations :

- les femmes de l'étude E3N et les pères de leurs enfants forment la génération 1 (G1),
- leurs enfants constituent la génération 2 (G2),
- et leurs petits-enfants, la génération 3 (G3).

**en répondant environ tous les deux ans à des questionnaires*

Il s'agit de la seule cohorte en France où l'exposition au DES est retenue.

C'est donc une opportunité unique d'obtenir des réponses pour les générations suivantes...

Comment faire ?

Contactez l'équipe d'E4N :

Mail : contact@e4n.fr

Tel : 01 42 11 56 40

e4n.fr et en particulier : e4n.fr/préinscription



> *DES dans le monde*

DES Action USA se mobilise pour que les recherches sur le DES se poursuivent



Une grande partie des connaissances que nous avons sur le DES vient des Etats-Unis. Plusieurs raisons à cela :

- le pic de prescription du DES aux femmes enceintes a eu lieu environ 15 ans plus tôt qu'en France : nous bénéficions de cette « avance »,
- des cohortes* ont été créées dès 1974 puis rassemblées pour constituer la *DES Follow-Up Study* en 1992, au sein du National Cancer Institute (NCI).

Ainsi, des questionnaires ont pu être adressés tous les 4 à 5 ans aux participants et une cohorte de « petites-filles DES » a commencé à être constituée dès 2000.

Mais... le financement de ces travaux a cessé.

Depuis plusieurs mois, DES Action USA se mobilise pour que d'autres équipes puissent poursuivre ces études. En partenariat avec l'Endocrine Society, DES Action recherche de nouveaux financements. L'idéal serait que le National Institute of Environmental Health Sciences (NIEHS) prenne la suite du NCI.

DES Action USA a toujours été associé aux travaux de recherche, relayant les questionnements de ses membres sur tel ou tel problème de santé et son éventuel lien avec le DES.

Aussi, en mai dernier, pour préparer la rencontre avec le NIEHS, nos amies américaines ont réuni leurs membres en visioconférence. Chacun a pu exprimer ses attentes : les personnes exposées au DES vivront-elles d'autres conséquences en avançant en âge ? Existerait-il des marqueurs ADN d'une exposition au DES ?

Le Pr Tournaire a attiré l'attention sur la 3^{ème} génération : les recherches doivent être poursuivies, en particulier sur la fertilité, le déroulé et l'issue des grossesses ; la 4^{ème} génération doit être étudiée également.

Par ailleurs, les participants estiment qu'il est nécessaire d'informer les nouvelles générations de professionnels de santé de l'histoire et des conséquences du DES, même s'il s'agit d'un véritable autre challenge.

** Les cohortes créées au milieu des années 70 sont constituées de femmes et hommes exposés in utero au DES, ainsi que d'autres personnes non exposées nées à la même période (groupe de comparaison ou « témoin »).*

> Autour du DES

SPECULUM en Avignon

« *J'y suis retournée et l'émotion est toujours là !* »

Les trois auteures-interprètes ont présenté leur pièce *Speculum* au Festival OFF d'Avignon cet été.

Pour les citer : « *Ce spectacle est une création collective sur le thème tragique de la gynécologie. Il s'agit d'interroger le rapport patiente/médecin dans le parcours souvent compliqué d'une femme à la rencontre de son corps. ...Nous donnons la parole à une vaste galerie de personnages : des pionniers de la gynécologie, des personnalités emblématiques du féminisme, mais aussi des individus anonymes* ».

Delphine Biard, Flore Grimaud et Caroline Sahuquet jouent une cinquantaine de personnages, retraçant l'histoire du corps des femmes depuis l'antiquité où des sages-femmes détenaient le savoir jusqu'à notre époque d'hyper-spécialisation. « *Nous accordons une large part de notre écriture au Distilbène (scandale pharmaceutique qui touche des centaines de milliers de femmes en France)...* » L'une des comédiennes joue sa propre histoire : elle n'analyse pas les effets du Distilbène, elle les joue et les transmet. Elle part de l'envie de bien faire de sa mère, tout en retraçant ses propres combats jusqu'à ses interrogations concernant sa fille.

On retient le souffle, c'est ... « *bouleversant mais jamais dénué d'humour* » (Le Parisien).

Pamela

> Actualités

Marie-Odile Soyer-Gobillard, présidente de l'association Hhorages, a reçu la médaille de Chevalier de la Légion d'honneur.

Nous nous réjouissons de cette nomination bien méritée et lui adressons toutes nos sincères félicitations.



Pour en savoir plus :
www.hhorages.com

> Réseau D.E.S. France, c'est aussi...

Permanence téléphonique au 05 58 75 50 04

Tenue par des bénévoles, merci de ne pas appeler aux heures des repas.

Pour mon suivi gynécologique quel médecin ?

des-france.org



Rubrique professionnels de santé/Contact médecins DES



Association
Réseau DES France
Victimes du Distilbène



Réseau D.E.S France
[@assoReseauDES](https://twitter.com/assoReseauDES)



association Réseau DES
France DISTILBENE